

O Doente Queimado e a Dinâmica Familiar: O Impacto da Doença na Família

The Burnt Patient and the Family Dynamics: The Impact of the Disease in the Family

José Manuel Pinto *

Luís Miguel Silva Montinho **

Pedro Ricardo Coelho Gonçalves ***

Resumo

O presente artigo tem como finalidade estudar as alterações vivenciadas pelo doente queimado na dinâmica familiar. Trata-se de um estudo qualitativo, de carácter exploratório-descritivo, no qual foi utilizada a análise de conteúdo para o tratamento da informação recolhida. Face à discussão dos resultados verificámos que existe uma rigidificação do sistema familiar, numa fase inicial do acidente, levando a uma posterior reorganização familiar. Esta rigidificação acontece especialmente quando a mulher é atingida pela queimadura. Deste modo, a presença de um elemento da família significativo para o doente queimado é muito importante no acompanhamento da evolução do processo adaptativo, de forma a minimizar o impacto da doença no indivíduo/família. O enfermeiro assume um papel preponderante no envolvimento da família nesse processo, ao escutar os sentimentos e as dificuldades do doente/família, estabelecendo novas estratégias de adaptação.

Palavras-chave: queimadura, crise, reorganização, dinâmica familiar

Abstract

The objective of this article is the study of the changes experienced by the burnt patient within the family dynamics. This is a qualitative study, with an exploratory-descriptive nature, in which the contents analysis was used to process the gathered information. During the discussion of the results, we have realized that there is a rigidness of the family system in an initial phase of the accident, leading to a consequent family reorganization. This rigidness happens especially when the burnt person is a woman. Therefore, the presence of a significant family member to the burnt patient is very important to support the evolution of the adaptation process. This way, the impact of the disease in the individual/family will be minimized. The nurse assumes a primary role in the involvement of the family in this process, by listening to the feelings and difficulties transmitted by the patient/family, and by establishing new adapting strategies.

Keywords: burn, crisis, reorganization, family dynamics

* Professor Coordenador na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra [jpinto@esenfc.pt].

** Enfermeiro de Nível 1 no Serviço de Neurologia A dos Hospitais da Universidade de Coimbra [luismontinho@hotmail.com].

*** Enfermeiro de Nível 1 no Serviço de Neurocirurgia 1 dos Hospitais da Universidade de Coimbra [pedrico_goncalves@hotmail.com].

Recebido para publicação em 05-03-07.
Aceite para publicação em 28-02-08.

Introdução

A queimadura que afecta um dos membros da família provoca alterações no sistema familiar, parecendo ocorrer uma mudança de natureza accidental. Esta provoca desorganização e exige uma nova reestruturação, de forma a encontrar novas funcionalidades no sistema familiar.

A família enquanto sistema em mudança, está sujeita à doença num dos seus membros o que afecta o equilíbrio familiar, obrigando-a a movimentos de reorganização internos e externos que instalam uma crise na sua dupla valência resolutive ou problemática.

O sistema familiar

“A família é entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser correctamente compreendida” (Relvas, 2000, p. 10). No mesmo sentido Alarcão (2000, p. 37), define família como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados.”

Minuchin (1982) considera a família como um sistema aberto em transformação que se adapta às exigências do seu ciclo vital. Por isso, o grau de abertura varia conforme o momento e as vivências da família que, ora apelam a uma maior atenção da família sobre si própria ora se orientam no sentido da abertura familiar ao meio circundante.

A estrutura da família – conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a maneira pela qual os membros da família interagem – é idêntica a qualquer sistema sócio-cultural aberto e sujeito a transformações internas e/ou externas. Ela adapta-se, às circunstâncias, de maneira a manter a continuidade e garantir a integração psicossocial dos seus membros.

A família, enquanto matriz de desenvolvimento psicossocial dos seus membros, possibilita a

emergência duma identidade familiar e origina vivências de relações afectivas profundas; por outro lado, sendo um grupo institucionalizado e estável permite a continuidade duma cultura familiar/social, a acomodação e a transmissão dessa cultura (*idem*, 1982).

A família em mudança

A família não é “um recipiente passivo”, mas um sistema vivo que adequa os seus limites através das regras estabelecidas. Estas podem, então, alterar-se sempre que a tensão originada – quer por mudanças no interior da família (intrasistémicas: o nascimento dos filhos, o seu crescimento até à separação, um luto, um divórcio, etc.) quer no exterior (intersistémicas: transferências, modificações do ambiente ou das condições de trabalho, mudanças profundas ao nível dos valores, etc.) – se repercute no sistema de funcionamento familiar e exija um processo de adaptação dinâmica, isto é, uma transformação constante das interações familiares capazes de manter a continuidade da família por um lado, e de consentir o crescimento dos seus membros por outro (Andolfi, 1981).

De acordo com Relvas (2000), ao falarmos em família destacamos as noções de tempo e de mudança. O tempo associa-se às tarefas do desenvolvimento da família, aos marcadores das respectivas fases, aos diversos momentos estruturais que, progressivamente, implicam a família em diferentes papéis e posicionamentos (intra e extra-familiares).

A mesma autora, ao citar Ilya Prigogine, refere que a família está sujeita a permanentes flutuações, vivenciando alterações qualitativas do seu funcionamento. Se as mudanças ocorrem no dia a dia o seu gradiente é, no entanto, variável. Estas podem, quer pela sua intensidade e imprevisibilidade quer pelas suas implicações na vida das famílias, tornar-se irreversíveis emergindo um novo padrão funcional organizado. As mudanças são marcadas pelo ciclo vital e pelas ocorrências accidentais, que sujeitam a família

a mudanças estruturais e/ou transaccionais. Quando a intensidade das mudanças é grande estas designam-se como mudança tipo 2, isto é, correspondem a momentos de crise familiar, que implicam maior *stress* (Watzlawick, 1975). Estes momentos coincidem com uma maior probabilidade de novas adaptações ou a instalação de transacções disfuncionais na família.

Contrariamente a uma máquina que se avaria e cuja resolução se baseia na substituição da peça, a família necessita de encontrar um novo estágio de equilíbrio através de novas modalidades transaccionais.

Neste sentido, um acidente com queimaduras mais ou menos graves num elemento da família, obriga-a a reequacionar os seus padrões relacionais, no sentido de se adaptar à nova realidade do seu membro afectado, como a seguir veremos.

O impacto da doença no equilíbrio da família

A doença não se limita apenas ao órgão em questão (a pele, o coração, o fígado, etc.), pois é a pessoa, enquanto subsistema individual, que está doente. A família também submerge na experiência dolorosa da doença, assim como os amigos, companheiros e vizinhos podem sentir a angústia da doença.

O problema individual torna-se também sofrimento e dor que perturbam as transacções familiares. A família, como tal, não é a mesma antes, durante e depois da doença. Se uma família se transforma ao longo do tempo, se adapta e reestrutura, pode, não obstante, responder ao *stress* de desenvolvimento, aderindo inadequadamente a esquemas estruturais prévios (Minuchin, 1982).

O aparecimento da doença coloca à prova o equilíbrio anterior da família. A nova realidade pode transformá-la numa “família doente” (Bonilla, 1989), dependendo sempre da sua estrutura anterior, do momento evolutivo da história familiar, do membro afectado pela doença, da gravidade e tipo do processo patológico e das crenças à volta dessa doença (*idem*, 1989 ao citar Martínez).

Debatem-se duas realidades: o doente (subsistema individual), com as suas necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, e o sistema familiar com rotinas e exigências novas que apelam a novas modalidades de resposta.

Na opinião do mesmo autor (1989) a família pode aceitar as exigências da doença, tornando-se um catalisador do processo curativo, isto é, pode estabelecer um ambiente acolhedor e transformativo capaz de libertar possíveis tensões e conflitos internos do doente e da família, incrementando o sentimento de pertença entre os membros da família.

Por outro lado, qualquer perda real ou fantasmática implica lutos. A família tem como finalidade aceitar a realidade da situação de doença e construir modalidades relacionais adequadas e funcionais onde estejam presentes áreas de complementaridade de funções e áreas de simetria que permitam que o doente se sinta igual e activo na família.

A confusão e a rigidificação de papéis colocam em risco a funcionalidade familiar desde a esfera sexual, passando pelo nível económico, até à própria filosofia existencial ou teológica.

A doença pode, ainda, aglutinar, de forma rígida, toda a família, verificando-se o isolamento do grupo e a minimização de contacto com o exterior.

A família com um doente queimado

As crises acidentais ocorrem inesperadamente no seio de uma família e, por isso, assumem, normalmente, um carácter mais dramático.

A queimadura é um acidente que provoca uma mudança e confronta o sistema. O sistema pode fugir à mudança, ameaçando a sua evolução, o seu equilíbrio e a sua vida ou transformar-se, correndo o risco de crescer sem saber exactamente como.

A desqualificação da comunicação do doente ou dos seus familiares pode ocorrer através da incoerência do discurso implícito, das mudanças bruscas de assunto, da utilização de declarações

contraditórias ou de interrupções errôneas, da realização de interpretações literais de metáforas, do uso de um estilo obscuro, de maneirismos da fala ou de frases incompletas (Watzlawick *et al.*, 1993).

Podem, ainda, surgir as distorções comunicacionais, quando os parceiros não estabelecem uma área de concordância entre os conteúdos e a relação que estabelecem ou existe uma rejeição ou uma desconfirmação.

Estes desencontros comunicacionais concorrem para conotações e/ou interpretações diferentes, o que pode produzir áreas de ambiguidade e conflitos na família.

Como a seguir explicitamos, os lutos poderão, também, influenciar as transacções familiares, obrigando a novos arranjos comunicacionais decorrentes das mudanças acidentais ocorridas.

Os lutos individuais e familiares face ao acidente

Desde que nascemos começamos a experimentar várias perdas. A *caesura* do nascimento provoca inúmeras perdas. À medida que crescemos continuamos a sentir as mais variadas perdas, umas reversíveis, outras irreversíveis, umas que se esquecem, outras que se perdem conosco.

O luto não é mais do que o caminho que atravessamos para atingirmos um novo estágio de equilíbrio face a uma perda. A ocorrência de uma queimadura poderá implicar uma perda da capacidade funcional de um membro ou a alteração da sua imagem corporal, por exemplo. Se toda a experiência de perda é dolorosa, talvez por isso inesquecível, apela a um reajustamento à nova situação, a um novo equilíbrio que corresponde sempre a uma crise individual e familiar.

O doente queimado, após o acidente, passa por um período de luto relacionado com a perda da sua integridade corporal.

Bowlby (1982) propõe quatro fases para o processo de luto, após a perda de um ente querido, na vida adulta:

1. "Fase de torpor ou aturdimento;
 2. Fase de saudade e busca da figura perdida;
 3. Fase de desorganização e desespero;
 4. Fase de maior ou menor grau de reorganização"
- (*idem*, 1982, p. 79).

O doente queimado, em nosso entender, também passa por fases semelhantes. Inicialmente é incapaz de aceitar a queimadura. Mais tarde, começa a dar-se conta da realidade, da perda que sofreu. Isso pode levá-lo a um sentimento de tristeza, de choro e raiva. O doente sente saudade da sua imagem corporal e tenta buscar essa imagem. Com o passar do tempo, o desespero vai diminuindo e o doente vai reorganizando a sua vida, no sentido de viver o dia a dia com a sua perda.

O processo de luto será tanto mais eficaz e resolutivo quanto mais as pessoas forem flexíveis e criativas e possam evoluir para níveis de maior aceitação da perturbação que sofrem. Quando as pessoas negam e/ou agem excessivamente podem não encontrar um caminho para essa evolução rigidificando os seus modos de acção. Só a vivência do luto permitirá ultrapassar esta crise de forma gradual, evitando, dessa forma, o estabelecimento de um luto patológico.

Este luto individual envolve inevitavelmente toda a família que é, também, sujeita a um luto que instala a crise e apela à mudança, nomeadamente nas funções que cada um desempenha no seio da mesma antes e após o acidente, e ainda ao nível das relações afectivas entre os diferentes membros.

A família funcional apesar de um acidente com maior ou menor dificuldade fará esse luto crescendo, reorganizando e (re) estruturando a sua identidade familiar.

A reestruturação identitária da família

As famílias estão sujeitas, como atrás indicámos, a dois tipos de pressão: a interna e a externa. Qualquer uma das situações vai solicitar ao sistema familiar uma transformação dos seus padrões

transaccionais, para que o próprio sistema evolua sem perigar a sua identidade e continuidade.

Há, como vimos, várias fontes de *stress* e uma delas é a doença, como uma queimadura num dos membros da família.

A família, como sistema aberto, vai-se regular de forma a atingir um novo estágio de equilíbrio.

A rigidificação das retroacções negativas leva ao sintoma e à disfunção. A emergência dum funcionamento familiar sintomático parece apresentar-se como um tentativa de mudança para a não mudança, o que salienta a paradoxalidade do propósito.

Após a queimadura de um elemento, as famílias têm que se reorganizar de modo a responderem aos seus próprios desafios. Nas famílias mais funcionais verifica-se que estas aproveitam a crise instaurada para criarem novos equilíbrios sem se subtraírem às situações mais perturbadoras que qualquer mudança implica. O ajustamento e a redistribuição de papéis apela a uma aceitação da nova realidade, ao trabalho de luto que o indivíduo e a família têm de realizar e se espera resulte capaz de propiciar novos enlances criativos.

A identidade familiar resultante da construção dinâmica de papéis e dos seus limites implícitos confere um cunho específico a cada família que a distingue das restantes e que, por outro lado, permite aos seus membros reconhecer-se nela e ser parte integrante dum todo funcional e irrepitível noutro contexto e/ou noutro tempo. A unicidade da família em co-construção radica neste reconhecimento que, passo a passo, delimita e confere sentido às transacções comunicacionais estabelecidas. A dificuldade de co-construção desta identidade pode tornar a família refém da sua própria história, instalando-se a disfuncionalidade comunicacional.

Metodologia

O presente estudo é qualitativo exploratório e utiliza como técnica a análise de conteúdo de Bardin. Pretendemos saber:

Quais as mudanças que ocorrem na família face à queimadura de um dos cônjuges?

O meio de realização do estudo foi o Serviço de Consultas Externas da Unidade de Queimados dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

O método de colheita de dados foi a entrevista, semi-estruturada, com perguntas abertas no sentido do entrevistado falar abertamente da sua experiência, sem se perderem os objectivos da mesma.

O guião final foi construído da seguinte forma: na primeira parte foram colhidos dados pessoais, clínicos e, ainda, houve a aplicação da Escala de Graffar Simplificada. Na segunda parte foram colocadas questões relativas à dinâmica familiar (nomeadamente, “Como sente a reacção da sua família ao acidente?”, “Sente que o tempo ajudou a ultrapassar as dificuldades?”, “Sente que o acidente alterou as regras de funcionamento familiar? Como?”), de forma a saber como é que a família reagiu ao acidente e se houve alteração nas regras e funções familiares.

As entrevistas foram realizadas no período que decorreu entre 31 de Janeiro e 25 de Fevereiro de 2003, aquando da ida dos utentes às Consultas Médicas ou de Enfermagem, para realização do penso.

Caracterização da amostra

A amostra é constituída por 21 doentes, maioritariamente do sexo feminino, num total de 62% (13 mulheres), com uma média de idades de 44 anos. No que se refere à escolaridade, a maior parte da amostra possui a instrução até ao Primeiro Ciclo (47%). Quanto ao tipo de queimadura, 90% apresentam etiologia térmica, 52% são de espessura total e 67% são queimaduras ligeiras, atingindo membros superiores em 62% e inferiores em 43%, seguido da cabeça e pescoço em 33%. Do total de entrevistados, 57% apresentou internamento hospitalar e 71% refere que não apresentou apoio psicológico. No que diz respeito ao tempo de ocorrência da queimadura, verifica-se que 43%

das queimaduras ocorreram há menos de 2 meses. Da análise do tipo de família verifica-se que: 42% pertence à Família de Classe Média, seguida da Família de Classe Média Baixa (29%). Quanto ao tipo de união, verifica-se que 95% dos indivíduos estão casados e apenas um se encontra em união de facto. No que se refere ao tempo de união/casamento, verifica-se que a média de tempo de casamento decorrido é de 20 anos.

Apresentação e discussão dos resultados

Após a recolha das respostas dos inquiridos procedemos à categorização da informação, tendo por base os indicadores decorrentes das respostas. Estabelecemos subcategorias que possibilitem uma melhor compreensão dos dados obtidos nas entrevistas e que, por fim, resultam em categorias.

Havendo uma grande amplitude de variação do tempo de ocorrência da queimadura, optou-se pela análise das mesmas segundo um critério temporal.

Assim, subdividiram-se os indivíduos inquiridos em três grandes grupos de intervalos temporais, sendo estes: dos [0 – 2 meses[com 9 entrevistados, [2 – 12 meses[com 7 entrevistados e [12 meses e mais[com 5 pessoas entrevistadas. A subdivisão relaciona-se com o facto de se pretender estudar as vivências e alterações sentidas ao longo do tempo que, poderão ser diferentes consoante a distância temporal ao acidente.

Quanto à dinâmica familiar obtivemos duas categorias: *reação da família* e *regras de funcionamento familiar*.

a) *Reação da família*

Na dinâmica familiar e relativamente à *reação da família* no período de [0 – 2 meses[há reacções *positivas*, *negativas*, *resignadas* e *ambivalentes*. Com o decorrer do tempo: [2 – 12 meses[as reacções são sentidas como *positivas*, *negativas* e, ainda, *ambivalentes*. No período de

[12 meses e mais[verificam-se reacções *positivas* e *ambivalentes*. Assim, poder-se-á dizer que com o decorrer do tempo a percepção dos doentes entrevistados, face à *reação da família*, aumenta positivamente, o que se poderá relacionar com o passar do impacto do acidente (negação, discussão, etc.) para uma fase de negociação, podendo atingir a reorganização. Em todos os períodos as reacções *positivas* prendem-se com a maior proximidade e apoio, com a aceitação do acidente:

“Aproximou-se mais de mim”;

“A reação da minha família é de preocupação”.

Contudo, apesar da evidência das expressões, esta aceitação poderá não ser assim tão óbvia, podendo estar a ocultar os seus sentimentos.

As reacções *negativas* no período de [0 – 2 meses[relacionam-se com a culpabilização e com o facto de um familiar se sentir o culpado da queimadura por levar o agente causador:

“O meu marido reclamou um pouco quando me viu queimada”;

“(Cunhado) sente-se um bocadinho culpado por ter acontecido isto”.

No período [2 – 12 meses[relaciona-se com a falta de preocupação:

“Os meus outros familiares não me deram muito apoio”.

Este facto poderá estar relacionado com o tipo de família, isto é, a organização prévia da mesma ou, ainda, a forma como a pessoa queimada se sente, pois se esta está em depressão tem uma perspectiva negativa do mundo envolvente. Verifica-se que com [12 meses e mais[não há indicadores negativos, o que poderá revelar que houve reorganização familiar de proximidade entre os elementos da família, tal como foi referido. Esta reorganização familiar poderá ser compreendida como um processo de retroacção positiva, em que a família é capaz de integrar essa mudança no seu dia a dia, de uma forma construtiva, o que lhe permite crescer e desenvolver-se como um todo.

Há, também, indicadores relativos à *resignação* no período de [0 – 2 meses[, que aparece como uma imposição da aceitação que tem que ser feita:

“Ó coitadinhos, ficaram também preocupados... já estão assim mais adaptadas”.

Este facto poderá sugerir que este é um mecanismo que tende para a manutenção do equilíbrio do sistema, através de um processo de retroacção negativa, na qual se verifica uma aceitação incondicional, sem introduzir mudanças. Assim, o sistema familiar não poderá evoluir para um estágio posterior, mantendo-se estagnado.

A referida expressão, também, poderá sugerir uma projecção da forma de sentir da pessoa queimada nos outros.

Há *ambivalência* em todos os períodos de tempo que talvez revelem que a pessoa acha que aceitou, mas na realidade as suas expressões são reveladoras do oposto:

“A minha família apoia-me muito... A minha esposa negou o que estava a acontecer”;

“A reacção foi a de ralar comigo. (filha) ela apoia-me”.

b) Regras de funcionamento familiar

Quanto às *regras de funcionamento familiar* com o decorrer do tempo assume-se que houve *alteração*. No período de [0 – 2 meses] e [2 – 12 meses] ainda há expressões de *imutabilidade* e *ambivalência*, talvez relacionadas com a rigidificação do sistema e a negação das alterações vivenciadas. As alterações relacionam-se com a troca de papéis. Acontecem alterações no desempenho das tarefas realizadas anteriormente, isto é, há mesmo substituição na realização de tarefas domésticas como cozinhar, passar a ferro, entre outras tarefas. Este facto é mais evidente quando é a mulher o elemento queimado, uma vez que as tarefas domésticas ainda são mais atribuídas à mulher, o que vai de encontro aos hábitos sociais mais conservadores. Nesta perspectiva a mulher realiza as tarefas domésticas e cuida dos filhos, havendo uma alteração e mesmo uma deterioração das relações afectivas, uma vez que cabe a esta a cobertura emocional (BONILLA, 1989). Na mesma perspectiva, ao marido cabe a função de sustento da própria família:

“O meu marido teve que trabalhar mais”.

Conclusão

Podemos perceber que nesta amostra se verificaram alterações na dinâmica familiar. Concluimos que o tempo actua como um elemento interventor na nova reorganização da família, funcionando como moratória necessária à integração das mudanças de tipo 2 que a família sofreu. Verifica, no entanto, que a reacção da família pode ser negativa, expressa de forma resignada ou ambivalente quando a família rigidifica a sua dinâmica relacional e não aceita expressa ou implicitamente as mudanças ocorridas. Esta modalidade de relação pode tornar-se patológica e introduzir, como vimos, paradoxalidade comunicacional; no limite podem emergir sintomas como forma de evitar lidar com a dor e o luto que um acidente sempre implica na dinâmica familiar funcional.

No entanto, verificámos que, na maior parte das vezes, as famílias têm recursos internos que permitem o suporte na crise acidental instalada e a sua superação com novas dinâmica engendradas.

As regras de funcionamento familiar alteram-se, na maior parte das famílias e a mudança propicia outras modalidades comunicacionais da família interna e externamente.

Face aos resultados obtidos, a presença de uma pessoa significativa (normalmente um elemento da família) é muito importante no acompanhamento do doente queimado, quer durante a hospitalização quer no regresso a casa. A família deve ser inserida nos cuidados ao doente queimado, devendo existir uma contratualização/negociação de cuidados mediados entre o enfermeiro e a pessoa significativa, para que o doente seja independente na satisfação das suas necessidades humanas fundamentais.

No entanto, é importante que a Equipa de Enfermagem esteja atenta à dinâmica familiar, tendo presente que cada caso é um caso, cada família é única, de forma a prestar o melhor apoio diferenciado, tendo por base um luto necessário com escolhos que o poderão inviabilizar e que apelam ao cuidado atento da equipa.

Cabe, ainda, aos enfermeiros a facilitação da expressão dos sentimentos, das dificuldades e das vivências do doente queimado e da família, sendo

de particular relevância a realização de encontros periódicos com a Equipa Multidisciplinar de Saúde e mesmo entre os próprios doentes queimados e suas famílias, com partilha de sentimentos e estratégias de adaptação.

Bibliografia

ALARCÃO, Madalena (2000) – **(Des)Equilíbrios familiares**. Coimbra: Quarteto.

ANDOLFI, Maurizio (1981) – **A terapia familiar**. Lisboa: Veja.

BONILLA, Alexandre Rocamora (1989) – A família do doente: leitura psicológica. **Hospitalidade**. Ano 53, n.º 208, p. 20-48.

BOWLBY, John (1982) – **Formação e rompimento dos laços afectivos**. São Paulo: Livraria Martins Fontes.

MINUCHIN, Salvador (1982) – **Famílias: funcionamento & tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas.

RELVAS, Ana Paula (2000) – **Ciclo vital da família: perspectiva sistémica**. 2.ª ed. Porto: Edições Afrontamento.

WATZLAWICK, Paul; BEAVIN, Janet Helmick; JACKSON, Don D. (1993) – **Pragmática da comunicação humana**. São Paulo: Editora Cultrix.

WATZLAWICK, Paul; WEAKLAND, John; FISCH, Richard (1975) – **Changements: paradoxes et psychothérapie**. Paris: Seuil.